

Introduzione/*Introduction*

PERCHE' UNA STORIA DELLA DISABILITA' E DELLA  
RIABILITAZIONE INFANTILE

*La storia è la costruzione di un rapporto con l'altro.*  
J.P. Sartre, *Critica della ragione dialettica*

Il Comitato Nazionale di Bioetica ha molto recentemente promulgato un documento dedicato alla discussione bioetica del tema della riabilitazione<sup>1</sup>. Riabilitare è parola carica dei significati i più disparati; recuperare ad una visione parziale o totale di salute funzionalità compromesse da fatti occorsi nell'ambito della vita o ingenerati nell'individuo; occuparsi di adulti provati da fatti traumatici di origine diversa; lenire o correggere un 'difetto'; reinserire individui adulti in un contesto sociale, professionale e familiare; dedicarsi al recupero di bambini affetti da patologie congenite o da difetti collegati ad una gestazione ed una nascita 'difficile'. La dimensione curativa che la parola 'riabilitazione' sottende è pertanto di assai difficile inquadramento, essendo strettamente connessa alle definizioni stesse di salute e malattia, variabili in dipendenza di contesti cronologici e culturali diversi e spesso all'interno dello stesso ambito culturale; e ciò maggiormente se la riabilitazione è intesa come teoria e pratica curativa che si esercita su bambini in cui spesso si intrecciano disabilità anatomiche e funzionali, disabilità di comportamento, di locuzione, di destrezza e di comportamento.

La storia della disabilità pediatrica e dei tentativi di ipotizzare il recupero neuro e psicomotorio dell'infanzia rappresenta un terreno di studio fecondo e promettente; i materiali sono scarsi, la letteratura storico-interpretativa si è dedicata saltuariamente alla discussione di temi legati alla definizione di handicap pediatrico, e questo aspetto caratterizza, in Italia, specialmente, la storia degli anni più

recenti. E' sembrato opportuno, pertanto, dedicare al tema un lavoro di ricostruzione storica, 'ripartendo' dalla considerazione delle origini remote della valutazione della disabilità e della riabilitazione e occupandosi in particolare del trattamento dei bambini con gravi disabilità in un contesto storico il più possibile ampio, attraverso una riflessione che si strutturasse anche sulla considerazione dei dati forniti dalla paleopatologia<sup>2</sup>. Il mondo antico ha trasmesso l'interpretazione aristotelica del tema della mostruosità e delle "nascite meravigliose"<sup>3</sup> al medioevo cristiano ed ai testi medici di evo moderno, in cui, accanto al faticoso e progressivo emergere di un concetto di infanzia 'normale', compaiono le tracce sempre più strutturate di una discussione sulla teratologia e le nascite deformi e sul destino biologico e sociale di bambini 'diversi' nella forma, nella funzionalità delle parti, nelle capacità intellettive e nell'aspettativa di vita; la storiografia sull'antichità è più ricca e articolata di quanto non accada per altri periodi storici (in specie la storiografia francese<sup>4</sup>) ed una ricca bibliografia è stata dedicata al tema della deformità e delle sue rappresentazioni artistiche nel mondo antico<sup>5</sup>, in cui l'infanzia stessa è concepita come stato patologico, caratterizzato dal prevalere di umori in imperfetto grado di cozione, che assimilano il corpo del bambino alla freddezza ed incompletezza dello statuto fisiologico del corpo delle madri.

La valutazione dell'infanzia come malattia' permane e si trasmette in età moderna: la disabilità infantile, come qualsiasi altra forma di difetto e mancanza, viene associata alla devianza sociale e di conseguenza viene trattata: vagabondi, poveri, deformi, "mentecatti" e bambini abbandonati diventano oggetto di provvedimenti da parte dell'organizzazione statale e religiosa, che li accoglie in strutture dedicate, come accade a Roma, per i bambini abbandonati – molti dei quali portatori di un 'segno' di malattia – nel caso dell'Ospedale di Santo Spirito in Saxia<sup>6</sup>; il tema delle nascite mostruose e dei loro riflessi politici, religiosi, istituzionali nelle città di Ancien Régime si combina con teorie mediche preesistenti e con i primi tentativi di un inquadramento 'scientifico' del tema teratologico già discusso dalle fonti classiche di riferimento<sup>7</sup>. Solo nel diciannovesimo secolo, quando si afferma il

paradigma trasformista, poi evolucionista<sup>8</sup> il bambino comincia ad essere vissuto come entità autonoma, in una riconferma del paradigma filogenesi/ontogenesi. Il bambino disabile viene reinserito socialmente attraverso pianificazione di interventi ad hoc; essi sono in evidente contrasto con le politiche eugenetiche che pure traggono ispirazione dal (cosidetto) darwinismo sociale. Tale corrente tenderebbe, invece, all'emarginazione - e, per paradosso, all'eliminazione fisica - del bambino e dell'adulto disabile. Il deficit mentale rappresenta uno degli aspetti più studiati dalla medicina e dalla psicologia, disciplina che è in fase di strutturazione<sup>9</sup>.

E' alla scuola italiana di Andrea Verga che, nel 1877, si conia il termine frenastenici - uno dei primi utilizzati per indicare specificamente la disabilità mentale. All'attività di Verga e dei suoi allievi si affianca la ricerca di Sante De Sanctis, che, sulla scia del proprio lavoro scientifico del 1896 - e della pubblicazione del suo trattato sui bambini, nel 1925 - è destinato a fondare una scuola di neuropsichiatria infantile basata sul concetto del "ritorno al malato"<sup>10</sup>. Il ventesimo secolo, è noto, assiste ad una rivalutazione - anzi, quasi ad una 'sacralizzazione' - dell'infanzia e del metodo educativo in quanto strumento di formazione ma anche di raggiungimento di un pari livello tra 'normali' e 'anormali'<sup>11</sup>. Negli stessi anni in cui si mettono in essere i primi tentativi di creare spazi didattici ed educativi adeguati alle necessità del 'bambino deficiente', si afferma la pediatria in quanto disciplina scientificamente riconosciuta: obiettivo dei medici che si occupano di malattie neuropsichiatriche dell'età evolutiva deve essere l'inquadramento della storia clinica del singolo paziente in un contesto che nessun esame di laboratorio può, da solo, ricostruire<sup>12</sup>. In un primo periodo, la bibliografia medica sembra denunciare una tendenza verso una piena e totale reintegrazione delle facoltà e delle capacità cognitive alterate o insufficienti; in una fase più recente, si è riconosciuta l'impossibilità di ricondurre le singole individualità a un paradigma artificialmente determinato di normalità e quindi si è sviluppato un intervento terapeutico più rispettoso delle caratteristiche del singolo paziente e del contesto socio-psicologico in cui cresce<sup>13</sup>.

Il lavoro dello storico, su questi temi e su altri affini, offre ancora tutta una serie di spunti da trattare e di possibilità di studio: l'analisi delle fonti antiche, i cui risultati parziali appaiono in alcuni contributi qui presentati, ha rivelato aspetti di grande interesse, specialmente inerenti il momento della nascita di bambini 'mostruosi' o comunque portatori di difetti fisici di gravità tale da consentire l'ipotesi di un intervento soprannaturale. Se è stato chiarito l'aspetto relativo alla storia di specifiche deformità (il nanismo, le deformazioni spinali) e la situazione delle malattie infantili e della loro cura nell'età ellenistica e nella Roma imperiale, rimangono ancora da analizzare a fondo corpus testuali consistenti e fondamentali per la comprensione dello strutturarsi di un concetto di disabilità infantile nell'antichità: il Corpus Hippocraticum, il testo ginecologico di Sorano di Efeso e la versione del suo epitomatore Muscione (con gli svariati riferimenti alle pratiche di massaggio e bendaggio di corpi infantili), ed i testi dei trattatisti della tarda antichità e bizantini, con particolare riferimento all'opera di Alessandro di Tralles, Paolo di Egina, Oribasio di Pergamo, Ezio di Amida; il lavoro dei trattatisti medici arabi, da Avicenna ad al-Baladi, da Ibn Mandawayh ad al-Rhazi che, pur facendo riferimento primario agli scritti galenici, strutturano un peculiare concetto di malattia infantile, apportando contributi innovativi nella prassi clinica e nell'organizzazione di strutture assistenziali e ospedaliere di grande novità.

Resta, poi, da analizzare il trasformarsi del concetto di 'mostro' o di 'prodotto imperfetto' della gravidanza in una classificazione nosologica che ricomprenda la deviazione dalla norma in un quadro razionale. Questa trasformazione dovrà essere seguita attraverso un'analisi della trattatistica della medicina colta universitaria, tenendo però anche conto dell'emergere di una produzione a stampa rivolta al segmento basso dei curanti (ostetriche, chirurghi e altro personale), nonché attraverso un lavoro di analisi dei consulti, pareri esperti scambiati per lettera dai più illustri medici italiani, che potrebbero fornire nuove notizie anche sul tema delle nascite difettose, della malattia infantile, delle gravidanze anomale, pretermesse, false, dell'epilessia e di quelle che oggi sono annoverate tra le

sindromi paraepiletiche. L'Illuminismo, la cui prima fase è ancora documentata da consulti, resta uno dei periodi da analizzare a fondo per la straordinaria ricchezza di materiale documentario e per il dibattito acceso che lo caratterizza, tra dimensione medica, dimensione antropologica e dimensione pedagogica, in particolare per quanto concerne alcune specifiche forme di disabilità, come la cecità, la sordità ed il mutismo.

Infine, la scuola italiana di neuropsichiatria infantile, che ha assunto tale denominazione solo a partire dagli anni Cinquanta, ma che in realtà preesiste in modo informale almeno dagli ultimi decenni dell'Ottocento, è stata oggetto di indagine per quanto riguarda la figura del suo "fondatore ideale", Sante De Sanctis<sup>14</sup>: tuttavia, vanno inquadrati e studiati in dimensione storica i contributi di allievi e di antagonisti di De Sanctis. Tra i nomi di allievi, il più celebre è certamente quello di Maria Montessori, il cui contributo alla definizione di un concetto di malattia neuropsichiatrica dell'infanzia e dell'età evolutiva è stato meno indagato dalla storiografia di quanto non sia stato il suo contributo scientifico alla didattica speciale per fanciulli anormali e deficienti poveri.

Il ruolo svolto nel panorama pediatrico, neurologico e psichiatrico nazionale ed internazionale dalla scuola romana di riabilitazione neuro e psicomotoria dell'età evolutiva, cui questo fascicolo è in particolare dedicato, merita il proseguimento e l'intensificarsi di studi storici che ne mettano in luce il ruolo, l'importanza e l'assoluta peculiarità; il nostro particolare ringraziamento va pertanto a Paola Bernabei, Direttore del Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche dell'Età Evolutiva e a tutti i colleghi e le terapisti il cui entusiasmo ha consentito la realizzazione di questo volume.

BIBLIOGRAFIA E NOTE

1. Presidenza del Consiglio dei Ministri, Comitato Nazionale per la Bioetica, *Bioetica e riabilitazione*, 17 Marzo 2006.
2. Si vedano, a proposito, i lavori di Charlier P., *La mortalité infantile: donne?es paleopathologiques*. In: GOUREVITCH D., *Maternité et petite enfance dans L'Antiquité romaine*. Treignes, 2005; BOANO R., FULCHERI E. et al., *Contributo della paleopatologia allo studio perinatale. Esempio di due popolazioni medievali del Piemonte e della Valle d'Aosta*. *Pathologica* 1997; 8: 623.
3. DASTON L., PARK K., *Le meraviglie del mondo. Mostri, prodigi e fatti strani dal medioevo all'Illuminismo*. Roma, Carocci, 2000.
4. Si vedano, tra gli altri contributi, GOUREVITCH D., *Au temps des lois Julia et Papia Poppaea, la naissance d'un enfant handicapé? est-elle une affaire publique ou privée?e?* *Ktéma*, 1998; DELCOURT M., *Stérilités mystérieuses et naissances maléfiques dans l'Antiquité classique*. Genève, Librairie Droz, 1983; CUNY - LE CALLET B., *Rome et ses monstres*. Grenoble, Millon, 2005; ALLELY A., *Les enfants malformés et considérés comme prodigia à Rome et en Italie sous la République*. *Revue des études anciennes* 2003; 105:127-156; ALLELY A., *Les enfants malformés et handicapés à Rome sous le principat*. *Revue des études anciennes* 2004; 106: 73-101
5. MACBAIN B., *Prodigy and expiation. A study in Religion and Politics in Republican Rome*. Bruxelles, 1982.; GARLAND R., *The eye of the beholder: deformity and disability in the Graeco-Roman world*. London, 1995; GRMEK M.D., GOUREVITCH D., *Le malattie nell'arte antica*. Firenze, Giunti, 2000.
6. SURDACKI M., *Le condizioni fisiche degli ospiti del brefotrofito di Santo Spirito in Roma nel XVIII secolo*. *Medicina nei Secoli* 2002; 1.
7. MOSCOSO J., *Teratología e imaginación maternal*. *Dynamis* 1996; 16 :465-472; FONTES DA COSTA P., *The Medical Understanding of monstrous Births at the Royal Society of London During the First Half of the Eighteenth Century*. *History and Philosophy of the Life sciences* 2004; 26: 157-175; HUET M. H., *Monstrous Medicine*. In: LUNGER KNOPPER L. and LANDES J. B. (ed. by), *Monstrous Bodies/Political Monstrosities in Early Modern Europe*. Cornell University Press, Ithaca and London, 2004, pp. 127-272.
8. DARWIN C., *A biographical sketch of an infant*. *Mind* 1877; 2: 285-294.
9. REISMA J.M., *Storia della psicologia clinica*. Milano, Raffaello Cortina Edit., 1999; CUSHMAN P., *La psicoterapia fino al 1992: un'interpretazione storica*. In: FREEHEIM D.K., *Storia della psicoterapia. Un secolo di cambiamenti*. Roma, Magi Editore, 1998, pp. 22-71.

10. BABINI V.P., *La questione dei frenastenici. Alle origini della psicologia scientifica in Italia. (1870-1910)*. Milano, Franco Angeli; SAFFORD PH. L., SAFFORD E.J., *A history of childhood and disability*. New York and London, Teachers College Press Columbia University, 1996; BIANCHI DI CASTELBIANCO F. et al., *Sante de Sanctis. Conoscenza ed esperienza in una prospettiva psicologica*. Roma, Magi, 1998.
11. MONTESSORI M., *Norme per una classificazione dei deficienti in rapporto ai metodi speciali di educazione*. Atti Comit ordin II congr pedag It. Napoli, 1902.
12. DE SANCTIS S., *Rapport sur l'assistance des Phre?nastheniques*. Congr. Intern. Assist. alien. Milano, 26-30 sett. 1905.
13. BALDINI L., OTTAVIANO S., *Psicologia del neonato e del lattante*. Padova, Piccin, 2003; KOLDEWJIN K., WOLF M.J. et al., *The infant behavioural assessment and Intervention program to support preterm infants after hospital discharge: a pilot study*. *Developmental medicine and Child neurology* 2005; 47(2): 105-112)
14. BIANCHI DI CASTELBIANCO F. et al., *Sante de Sanctis. Conoscenza ed esperienza in una prospettiva psicologica*. Roma, Magi, 1998. CIMINO G., LOMBARDO G.P. (a cura di), *Sante De Sanctis tra psicologia generale e psicologia applicata*